



راهنماهای اخلاقی کشوری در موضوع مراقبت‌های حمایتی تسکینی در بیماران در مراحل پایانی حیات

تدوین شده توسط:

گروه اخلاق پزشکی پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران
با حمایت دفتر سازمان جهانی سلامت در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

و همکاری:

گروه اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی کرمان
مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران
فرهنگستان علوم پزشکی جمهوری اسلامی ایران

فهرست:

- ❖ مقدمه
 - ❖ گروه‌های هدف
 - ❖ اهداف اصلی
 - ❖ مراحل تدوین
 - ❖ عناوین اصلی راهنما:
 - الف- تیم چند تخصصی و بین‌رشته‌ای مراقبت‌های تسکینی: کلیات
 - ب- مسئولیت‌ها و وظایف متخصص یا مشاور اخلاق پزشکی
 - ج- راهنمای عمومی اخلاق در مراقبت‌های تسکینی
 - د- راهنمای اختصاصی اخلاق در حمایت روانی، معنوی و مذهبی
 - ه- راهنمای تصمیم‌سازی اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات
 - ه-۱- ملاحظات کلی در تصمیم‌سازی اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات
 - ه-۲- راهنمای اختصاصی پایان حیات
 - ه-۲-۱- تصمیم‌گیری اخلاقی در بیماران در مراحل پایانی حیات
 - ه-۲-۲- دستور عدم احیا
 - ه-۲-۳- بی‌نتیجه‌گی درمان
 - ه-۲-۴- ارتباط و تعامل حرفه‌ای با بیماران در مراحل پایانی حیات
 - و- خاتمه
- ❖ تعریف واژه‌ها
 - ❖ برخی مراجع و راهنماهای مورد استفاده

مقدمه

مراقبت‌های تسکینی در بیماران دچار بیماری‌های تهدیدکننده حیات، رویکردی برای بهبود کیفیت زندگی آنان و خانواده ایشان، از طریق پیشگیری و تسکین رنج می‌باشد که با شناسایی زودرس و ارزیابی مناسب و درمان درد و سایر مشکلات جسمی، روانی و معنوی انجام می‌شود (تعریفی از مراقبت تسکینی از سازمان جهانی بهداشت، ۲۰۰۲).^۱ مراقبت تسکینی:

- ✓ درد و سایر علائم آزاردهنده بیماری را تسکین می‌بخشد؛
- ✓ ضمن تثبیت حیات، مرگ را به عنوان یک فرآیند طبیعی قلمداد می‌کند؛
- ✓ تلاشی در جهت تسریع مرگ یا به تاخیر انداختن آن نیست؛
- جنبه‌های روانی و معنوی مراقبت بیمار را تلفیق و هماهنگ می‌کند؛
- ✓ یک سیستم حمایتی برای کمک به بیماران ایجاد می‌نماید که قبل از مرگ تا حد امکان فعال زندگی کنند؛
- ✓ با ایجاد سیستم حمایت از خانواده، به آنها برای کنار آمدن با بیماری و سپس داغداری کمک می‌کند؛
- ✓ از راهکار تیمی برای تامین نیازهای بیمار و خانواده بهره می‌جوید، از جمله برای مشاوره سوگ، در صورت لزوم؛
- ✓ کیفیت حیات را بهبود می‌بخشد، و همچنین ممکن است اثر مثبتی بر دوره بیماری بگذارد؛
- ✓ از مراحل اولیه بیماری، همراه با درمان‌های طولانی‌کننده حیات مانند شیمی‌درمانی و رادیوتراپی، قابل ارائه است، و شامل بررسی‌های موردنیاز برای فهم بهتر و مدیریت عوارض آزاردهنده بالینی می‌گردد.

با توجه به نوپا بودن طب تسکینی در کشور و اهمیت آن، و لزوم توجه ویژه به مسائل اخلاقی در این حوزه، سعی بر آن است که راهنماهای اخلاقی مرتبط در کشور تدوین گردد.

گروه‌های هدف

- ✓ متخصصین اخلاق پزشکی
- ✓ متخصصین طب تسکینی
- ✓ پزشکان متخصص و فوق تخصص (متخصصین انکولوژی، بیهوشی، قلب و عروق، ریه، گوارش، اطفال، داروسازبالینی و سایر متخصصینی که در مدیریت وضعیت بیمار دخیل خواهند بود)
- ✓ پزشکان عمومی
- ✓ پرستاران
- ✓ پیراپزشکان و کادر همکار (از جمله: تغذیه، فیزیوتراپی، کاردرمان، بهیار و کمک بهیار)
- ✓ مددکاران اجتماعی
- ✓ روانشناسان و روانپزشکان
- ✓ خانواده و نزدیکان بیماران در مراحل پایانی حیات
- ✓ مشاورین مذهبی (روحانیون)
- ✓ سیاستگذاران نظام سلامت

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines: World Health Organization; 2002.

اهداف اصلی

- ۱) ادغام اخلاق حرفه‌ای در حوزه مراقبت و طب تسکینی به منظور ارتقای خدمات مراقبت تسکینی
- ۲) تقویت کیفی خدمات قابل ارائه در این حوزه؛ از طریق ترغیب کار تیمی منسجم
- ۳) ارتقای مهارت تصمیم‌گیری اخلاقی تیم مراقبت در موضوعات چالش برانگیز مطرح
- ۴) تسهیل تصمیم‌گیری بالینی در بیماران انتهایی و در حال احتضار
- ۵) شناسایی نواقص قانونی و ساختاری موجود و زمینه‌سازی برای بهبود وضعیت ارائه خدمات مراقبت‌های حمایتی تسکینی در کشور

مراحل تدوین

این مطالعه در چند مرحله اصلی به انجام رسیده است که عبارتند از:

- ✓ جستجوی "palliative care ethics" در پایگاه‌های علمی معتبر (شامل: PubMed, Science Direct, google Scholar, IranMedex and SID)
- ✓ جستجوی راهنماهای اخلاقی طب و مراقبت تسکینی
- ✓ بررسی سوابق مطالعاتی موجود در کشور شامل: مطالب منتشر شده (یا نشده) از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی؛ فرهنگستان علوم پزشکی؛ مرکز تحقیقات سرطان دانشگاه علوم پزشکی تهران (انستیتو کانسر)؛ و پایان نامه‌های مرتبط
- ✓ مشاوره با متخصصین طب تسکینی و یا افراد فعال در این حوزه (۶ نفر)
- ✓ مطالعه دیدگاه دینی (اسلام) در مورد برخی موضوعات مطرح در حوزه مراقبت تسکینی
- ✓ تدوین پیش‌نویس اول راهنماهای اخلاقی در موضوع مراقبت تسکینی
- ✓ بحث متمرکز گروهی در خصوص این پیش‌نویس (گروه ۴ نفره) و نیز نظرخواهی از طریق ایمیل از ۳ نفر از صاحب‌نظران اخلاق پزشکی، جهت تدوین پیش‌نویس دوم
- ✓ نظرخواهی از ۳۲ نفر از صاحب‌نظران حوزه‌های اخلاق پزشکی، طب تسکینی و حوزه‌های وابسته و تدوین پیش‌نویس سوم
- ✓ برگزاری کارگاهی با مشارکت ۴۹ نفر از صاحب‌نظران حوزه طب و مراقبت تسکینی، اخلاق پزشکی و رشته‌های مرتبط پزشکی و پیراپزشکی (بهمن ماه ۱۳۹۶)
- ✓ انجام اصلاحات لازم و تدوین متن نهایی (حاضر) بر اساس نظرات صاحب‌نظران و رجوع دوباره به متون

راهنماهای اخلاقی حوزه مراقبت‌های حمایتی تسکینی در بیماران

موفقیت و مثمر‌تر بودن مراقبت تسکینی در کشور نیازمند وجود راهنماهای اخلاقی مناسب است. این امر گامی آغازین برای ادغام مراقبت تسکینی در خدمات سلامت کشور می‌باشد. از منظر ما، راهنماها و قوانین موردنیاز را می‌توان به پنج دسته کلی تقسیم نمود که عبارتند از:

۱. تهیه و تدوین دستورالعمل‌های بالینی مناسب (از جمله پروتکل تسکین درد)

۲. تعیین ترکیب و خصوصیات تیم چندتخصصی و بین‌رشته‌ای طب تسکینی

۳. تبیین و تصویب قوانین لازم در این حوزه

۴. تدوین راهنماهای اخلاقی

۵. تهیه پروتکل‌های ملی برای حمایت و مراقبت روانی، اجتماعی-فرهنگی، معنوی و مذهبی از بیمارانی که در مراحل انتهایی حیات بسر می‌برند و خانواده آنها

(از بین پنج عنوان ذکر شده، بند چهارم مورد مطالعه ماست ولی حسب ضرورت، به بندهای ۲ و ۵ نیز اشاراتی خواهیم داشت).

با فراهم شدن موارد فوق و راهکارهای متناسب برای اجرائی شدن آنها، می‌توان امید داشت که «بهبود کیفیت زندگی» و «مرگ با آرامش»، به عنوان مهم‌ترین هدف طب تسکینی حاصل شود. مسلم است که نمی‌توان با این راهنما به تمامی سؤالات اخلاقی در این حوزه پاسخ گفت؛ اما می‌توان جهت عملکرد بهتر بالینی از آن بهره برد. در مواردی که این راهنما نتواند به سؤالات اخلاقی پاسخ صریح بدهد امید است راهکارهای واضحی برای نحوه مواجهه و حل مسائل اخلاقی عرضه نماید.

لازم بذکر است تمرکز این راهنما بر **بالینی** است که دچار بیماری مزمن یا در مراحل انتهایی حیات هستند و کودکان را دربر نمی‌گیرد. در ضمن، برای ارائه مراقبت در منزل یا برای بیماران سرپایی، راهنماهای اخلاقی ویژه‌ای موردنیاز است و راهنمای حاضر کفایت لازم را نخواهد داشت.

الف - تیم چند تخصصی و بین رشته‌ای مراقبت‌های تسکینی: کلیات

الف - ۱- مراقبت تسکینی باید توسط تیم چند تخصصی و بین رشته‌ای دارای صلاحیت و مهارت، و به صورت هماهنگ ارائه شود؛ هر چند مراقبت تسکینی بیمار مسئولیت همه است.

تبصره- ترکیب کامل این تیم، دانش، توانمندی‌ها و صلاحیت‌های هریک از اعضا، از مواردی هستند که توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی باید تعیین شوند.

الف ۲- وظایف اصلی این تیم عبارتند از:

الف ۲-۱- ارزیابی بالینی و ارائه مراقبت‌های پزشکی بیمار

الف ۲-۲- ارزیابی جامع شرایط روانی، معنوی، مذهبی، اجتماعی و اقتصادی بیمار

الف ۲-۳- فراهم نمودن مراقبت‌های لازم روحی و معنوی بیمار و خانواده

الف ۲-۴- ارزیابی مستمر ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار

الف ۲-۵- برقراری ارتباط موثر با بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین ذی‌صلاح و خانواده

الف ۲-۶- آگاهی دادن به بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین و خانواده برای تصمیم‌گیری مشارکتی و مبتنی بر آگاهی

الف ۲-۷- بررسی منظم دوره‌ای کیفیت ارائه مراقبت و پیامدهای آن

الف ۲-۸- فراهم نمودن حمایت‌های روانی و معنوی از اعضای تیم مراقبت

الف ۲-۹- برنامه‌ریزی برای ارتقای مهارت‌های حرفه‌ای اعضای تیم

الف ۲-۱۰- همکاری در جهت آموزش عملی نیروهای جدید

تبصره- ارزیابی مستمر کیفی و بهبود عملکرد تیم مراقبت، بخش اساسی برنامه است که نحوه انجام آن باید توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مشخص شود.

الف ۳- اعضای اصلی گروه مراقبت‌های تسکینی:

الف ۳-۱- مدیریت تیم مراقبت تسکینی با متخصص این رشته (در صورت دسترسی) و یا پزشک معالج اصلی می‌باشد.

تبصره- اعضای اصلی تیم مراقبت تسکینی شامل: پزشک معالج، پرستار، و مددکار اجتماعی می‌باشند. همچنین، در مراحل مختلف درمان و مراقبت، روانشناس بالینی، مشاور اخلاق پزشکی، و مراقب معنوی و مذهبی (روحانی) تحت نظارت پزشک معالج (یا متخصص طب تسکینی) حسب ضرورت بکار گرفته می‌شوند.

الف ۳-۲- در صورت صلاحدید پزشک معالج، سایر متخصصان و پیراپزشکان مرتبط (مانند انکولوژی، روانپزشکی، بیهوشی، قلب و عروق، ریه، گوارش، اطفال، تغذیه، فیزیوتراپی، داروسازبالینی، و غیره) ممکن است در تیم مراقبت مشارکت داشته باشند.

تبصره- تیم مراقبت می‌تواند از کمک داوطلبان آموزش دیده و دارای مهارت بهره بگیرد.

الف ۳-۳- اعضای تیم مراقبت (حداقل یکی از آنها) و یا رابطی معتمد باید بصورت ۲۴ ساعته در دسترس بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین و یا خانواده بیمار باشند. اعضای تیم باید اطمینان پیدا کنند که تبادل اطلاعات لازم در مورد بیماری، وضعیت پزشکی، برنامه مراقبت بیمار، و شرایط روانی و معنوی او صورت می‌گیرد.

الف-۳-۴- بیماران در مراحل انتهایی حیات باید به حمایت‌های معنوی (جهت دریافت مراقبت معناگروانه) متناسب با نیازشان دسترسی داشته باشند (در این زمینه، راهکار طبابت بالینی "خدمات معنوی جهت بیماران مبتلا به سرطان" ابلاغ شده توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، مبنای عمل می‌باشد).

تبصره- لازم است دیدگاه بیماران و خانواده آنان در مورد ضرورت و تاثیر مشارکت مراقب مذهبی (جهت مشاوره و تسهیل ارائه مراقبت مذهبی) در تیم مراقبت، مدنظر قرار گیرد.

ب- مسئولیت‌ها و وظایف متخصص یا مشاور اخلاق پزشکی

مشاوره اخلاقی طی مراقبت تسکینی حسب ضرورت ارائه می‌شود؛ به عنوان مثال هنگام تصمیم‌گیری برای اولویت بندی تخصیص منابع محدود مانند تخت مراقبت ویژه، برای شروع، ادامه و یا قطع درمان‌های نگهدارنده حیات، برای مشاوره گفتن حقایق مرتبط با بیماری و به بیمار، حل تعارضات اخلاقی بین اعضای تیم و یا بین پزشک، بیمار و خانواده، و بسیاری موارد دیگر. مشاوره اخلاق پزشکی، به عنوان بخشی از خدمات مراقبت تسکینی، می‌تواند به دو صورت انجام شود: یکی، توسط مشاور اخلاق (که در بیشتر موارد کفایت می‌کند)، و دوم توسط کمیته اخلاق بالینی (در موارد تصمیم‌گیری برای موارد اخلاقی پیچیده‌تر). روش اول، دارای سرعت و انعطاف بیشتری است اما در شیوه دوم، از نظرو تجربیات متنوع‌تری حسب ضرورت بهره گرفته می‌شود. در ادامه، صرفاً به مسئولیت‌ها و صلاحیت‌های مشاور اخلاق، به عنوان عضوی از تیم مراقبت تسکینی، پرداخته می‌شود.

ب-۱- مشاور اخلاق باید دوره‌های منجر به مدرک در حوزه اخلاق پزشکی بالینی (از جمله دوره‌های MS، MPH، PhD و یا postdoc) و همچنین، دوره مهارتی-حرفه‌ای مراقبت تسکینی مورد تایید وزارت بهداشت را گذرانده باشد.

ب-۲- اهداف اصلی از حضور مشاور اخلاق در تیم مراقبت‌های تسکینی عبارتند از:

ب-۱-۲- بهبود کیفی خدمات تسکینی و ارتقای عملکرد بالینی مطابق با استانداردهای اخلاق حرفه‌ای
ب-۲-۲- مساعدت تیم مراقبت و گیرندگان خدمت در حل مسائل و تعارض‌های اخلاقی در محیطی محترمانه
تبصره- برای فراهم آوردن مشاوره و حمایت اخلاقی، وجود فرهنگ سازمانی دارای حساسیت اخلاقی ضروری است. همچنین، وجود فرهنگ کار تیمی و تبادل نظرات لازم برای حصول نتیجه بالینی ضروری است.

ب-۳- توانمندی‌های اصلی لازم برای مشاور اخلاق عبارتند از:

ب-۱-۳- شناسایی و تحلیل موضوعات اخلاقی مطرح در هر بیمار
ب-۲-۳- تعیین اینکه بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین و خانواده او چگونه باید در فرآیند مراقبت و درمان دخیل شوند.
ب-۳-۳- تبیین راهکارهای مناسب برای حل مسائل اخلاقی
ب-۳-۴- ارتباط و همکاری موثر با تیم مراقبت تسکینی
ب-۳-۵- کمک به مدیریت خطاهای پزشکی بر اساس سیاست‌ها و قوانین کشور و کدهای اخلاق حرفه‌ای
ب-۳-۶- تلاش برای ارتقای حساسیت اخلاقی در همه اعضای تیم مراقبت
ب-۳-۷- تصمیم‌گیری مستقل و مدیریت موارد تعارض منافع

ب-۴- مشاور اخلاق در صورت لزوم در تصمیمات مشکل اخلاقی با نزدیکترین کمیته اخلاق بالینی سازمان مرتبط مشاوره می‌نماید.

ج- راهنمای عمومی اخلاق در مراقبت‌های تسکینی

ج-۱- ملاحظات کلی

ج-۱-۱- احترام به کرامت انسانی، جلوگیری از تسریع وقوع مرگ، پرهیز از طولانی کردن روند مرگ بیمار، تسکین آلام جسمی و روحی، حمایت عاطفی، و ارتقای کیفیت زندگی وی؛ رسالت حرفه‌ای، انسانی و اخلاقی حرفه‌مندان حوزه پزشکی در مراقبت تسکینی است.

ج-۱-۲- خدمات مراقبت تسکینی باید توسط تیم بین رشته‌ای دارای دانش و مهارت لازم که با مسائل اخلاقی در این حوزه آشنا هستند، ارائه شود. پای‌بندی به استانداردهای مراقبت و رفتار حرفه‌ای به عنوان الزام اخلاقی تیم مراقبت ضرورت دارد.

ج-۱-۳- خدمات مراقبت تسکینی باید بیمار-محور بوده و با احترام به ارزش‌ها، باورها و فرهنگ و اعتقادات مذهبی او همراه باشد.

ج-۱-۴- تمام خدمات باید بنحوی ارائه گردد که ایمن، موثر بوده و مبتنی اصول سودرسانی و ضرر نرساندن باشد.

ج-۱-۵- تیم مراقبت تسکینی در خصوص تداوم و در دسترس بودن مراقبت از بیمار مسئولیت اخلاقی دارد.

ج-۱-۶- ارائه خدمات مراقبت تسکینی نباید با هیچگونه تبعیض یا اجبار همراه باشد.

ج-۲- رضایت آگاهانه

ج-۲-۱- ارائه مراقبت تسکینی باید با اخذ رضایت آگاهانه از بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین ذی صلاح همراه باشد.

ج-۲-۲- در مرحله ارائه اطلاعات که یک مرحله اساسی در ارائه مراقبت تسکینی است؛ مسئول تیم مراقبت (ترجیحاً پزشک معالج) باید فرآیند اطلاع‌رسانی به بیمار و خانواده‌اش را مدیریت نماید.

ج-۲-۳- به منظور اتخاذ تصمیم آگاهانه، ماهیت بیماری، گزینه‌های موجود برای درمان، برنامه پیشنهادی مراقبت تسکینی، اهداف و پیامدها، منافع و خطرات محتمل، بار مالی بیماری و هزینه‌ها بطور شفاف و قابل فهم برای بیمار (یا تصمیم‌گیرنده جایگزین ذی صلاح) بیان شود.

تبصره- برای ثبت و مستند سازی ارائه اطلاعات به بیمار و خانواده در مراقبت تسکینی باید راهکار لازم پیش‌بینی شود و فرم‌های موردنیاز بومی سازی شود.

ج-۲-۴- یک جزء اساسی از برنامه مراقبت تسکینی خصوصاً در بیماران انتهایی، تعیین ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار است. ظرفیت بیمار برای درک و پذیرش اطلاعات و مشارکت در تصمیم‌گیری باید در ابتدای مراجعه و سپس حسب ضرورت طی فرآیند مراقبت و قبل از هر تصمیم‌گیری بالینی جدید و مهم مورد ارزیابی قرار گیرد.

ج-۲-۵- بیمار دارای صلاحیت تصمیم‌گیری تلقی می‌شود مگر اینکه پزشک معالج شواهدی مبنی بر نقص ظرفیت تصمیم‌گیری بدست آورد. در موارد اختلافی، لازم است بیمار جهت ارزیابی تخصصی به روانپزشک ارجاع شود.

ج-۲-۶- در طول دوره درمان و مراقبت، تیم مراقبت باید تغییر نظرات و خواسته‌های بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین را محترم شمارد.

ج-۲-۷- در موارد عدم توافق بین بیمار (یا تصمیم‌گیرنده جایگزین ذی صلاح) و پزشک معالج، در صورت صلاحدید پزشک و رضایت بیمار، موضوع می‌تواند در جلسه‌ای مشترک با حضور خانواده بررسی شود. همچنین، سایر اعضای تیم مراقبت، از جمله مشاور اخلاق می‌توانند در رفع اختلاف مشارکت داده شوند. در صورت عدم حل موضوع، لازم است مشاوره با کمیته اخلاق بالینی صورت گیرد. در هر صورت، نظر بیمار بر سایرین ارجحیت دارد.

ج-۲-۸- در مواردی که پزشک معالج محتمل بداند که گفتن تمام حقایق مربوط به بیماری و درمان به خود بیمار بخاطر شرایط جسمی، ذهنی-روانی نامناسب وی، منافی حفظ منفعت و مصلحت بیمار است، او می‌تواند در مورد میزان اطلاعاتی که مناسب است در اختیار بیمار

یا تصمیم‌گیرنده جایگزین بگذارد با اعضای تیم مراقبت تبادل نظر نماید.

ج-۲-۹- هرگونه دخیل نمودن خانواده و نزدیکان بیمار در فرآیند درمان و مراقبت، با خواست بیمار صورت می‌گیرد. در صورت واگذار شدن این امر به تیم مراقبت از سوی بیمار، تیم مراقبت بر اساس اصول اخلاقی همچون رازداری و با در نظر گرفتن مصالح بیمار، معین کند اعضای خانواده تا چه حد می‌توانند در فرآیند درمان و مراقبت سهیم شوند.

ج-۲-۱۰- در بیمار صاحب ظرفیت تصمیم‌گیری، اخذ رضایت قانونی همسر برای اقدامات مراقبت تسکینی در هیچ یک از زوجین ضروری نیست؛ هرچند کسب موافقت همسر توسط تیم مراقبت ارجح است.

ج-۳- رازداری و حفظ حریم خصوصی

ج-۳-۱- در تمام مراحل درمان و مراقبت، و حتی پس از مرگ بیمار، حریم خصوصی و محرمانگی بیمار و خانواده او باید حفظ شود بجز مواردی که بر اساس قانون تیم درمان مجاز به افشا می‌باشد.

تبصره- الزام قانونی پزشک (مثلا بیماری‌های عفونی که مشمول گزارش اجباری میشوند)، احتمال آسیب جدی و غیرقابل اجتناب بجز از راه نقض رازداری به دیگران، و دستور دادگاه از موارد مجاز نقض رازداری هستند. این موارد باید به بیمار اطلاع داده شود.

ج-۳-۲- ارزشها، باورها و اعتقادات فرهنگی و مذهبی بیمار و خانواده در رعایت محرمانگی، حریم خصوصی و پوشش بیمار باید توسط پزشک و تیم مراقبت در چارچوب ضوابط و قوانین حاکم محترم شمرده شود. این امر حتی به پس از مرگ بیمار نیز تسری می‌یابد.

ج-۴- برقراری ارتباط

ج-۴-۱- رفتار همدلانه، اخلاقی و بهره‌گیری از مهارت‌های ارتباطی تیم مراقبت برای ارتباط موثر با بیمار، خانواده وی، و سایر اعضای تیم ضرورت دارد.

ج-۴-۲- ضروری است مهارت‌های ارتباطی و مدیریت بیمار در مراقبت تسکینی از طریق دوره‌های مستمر آموخته شود؛ چرا که حس صمیمیت و محبت یک عنصر اساسی در مراقبت تسکینی است.

تبصره- گفتن حقیقت و افشای خبر ناگوار از مهارت‌های ارتباطی مهم در حوزه طب تسکینی است که باید برنامه آموزشی و کاربردی در مورد آن تدوین شود.

ج-۴-۳- در مواردی که اختلاف‌گویی بین بیمار و تیم مراقبت وجود دارد، یک مترجم مورد اعتماد (ترجیحا از خانواده بیمار) باید به تیم مراقبت کمک کند؛ به‌نحوی که ضمن برقراری ارتباطی موثر، از رازداری و محرمانگی بیمار نیز صیانت شود.

ج-۴-۴- طی فرآیند تبادل اطلاعات و پس از آن باید حمایت‌های لازم روانی، معنوی و مذهبی برای بیمار فراهم شود تا در صورت تمایل از آن بهره‌مند شود.

ج-۵- تحقیق و پژوهش

ج-۵-۱- بیمارانی که در مراحل پایانی حیات به‌سر می‌برند از گروه‌های آسیب‌پذیر هستند؛ لذا شرکت آنها در پژوهش‌های پزشکی صرفا پس از اخذ رضایت آگاهانه، و با رعایت تمام قوانین و راهنماهای ملی اخلاق در پژوهش، مجاز خواهد بود و نباید به عنوان سوژه ترجیحی از آنها استفاده کرد.

د- راهنمای اختصاصی اخلاق در حمایت روانی، معنوی و مذهبی

- د-۱- مراقبت‌های روانی، معنوی و مذهبی باید بر اساس نیازسنجی، متناسب با سن، سواد، نیازهای معنوی، رشد عاطفی فرد، بافت اجتماعی- فرهنگی بیمار و خانواده او، و اهداف مراقبتی معین شده، ارائه شوند.
- د-۲- روان‌درمانگران عضو تیم مراقبت تشخیص و مدیریت درمانی اختلالات روحی-روانی در بیمار و خانواده او را بعهده دارند. در برخی موارد، ارزیابی ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار، از سوی پزشک معالج یا تیم مراقبت به روانپزشک محول می‌شود.
- د-۳- مداخلات روان‌درمانی باید مبتنی بر شواهد باشد، و تا حد امکان مطابق با ترجیحات بیمار یا خانواده او باشد. تبصره- ارزیابی معنوی و مذهبی باید بیمار-محور بوده ولی خانواده را نیز دربرگیرد.
- د-۴- برای ارائه مراقبت مناسب به بیمار، خانواده او و حتی اعضای تیم، باید برای مدیریت سوگ برنامه‌ریزی شود.
- د-۵- در صورت امکان جهت حمایت عاطفی و روانی از خانواده و همراهان بیمار از دست رفته و مدیریت واکنش‌های هیجانی ناشی از فقدان بیمار، اتاق سوگ و امکان مشاوره روانشناسی، معنوی، مذهبی و مددکاری در نظر گرفته شود.
- د-۶- لازم است برنامه‌های آموزشی ویژه در حوزه حمایت روانی، معنوی و مذهبی برای خانواده بیمار و تیم مراقبت و درمان تدوین شود؛ که می‌تواند شامل اطلاعات مربوط به پدیده سوگ ناشی از فقدان یک عزیز، راهکارهای متناسب با فرهنگ برای مدیریت شرایط و مقابله با غم و التیام آن، و نحوه دادن خبر بد و حقیقت‌گویی باشد. لذا لازم است محتوا و برنامه‌های آموزشی مناسب تهیه شود.
- د-۷- مراقبت معنوی جهت بهره‌مندی از مراقبت معناگروانه باید برای تمام بیماران قابل ارائه گردد اما در مورد مراقبت مذهبی، ترجیحات بیمار در خصوص دریافت خدمات مذهبی، در نظر گرفته شود.
- د-۸- تیم مراقبت تسکینی باید در مورد نحوه تعامل با تنوع فرهنگی، حساسیت لازم را داشته و ضمن احترام به دیدگاه‌های فرهنگی و مذهبی مختلف، توانایی تعامل با فرهنگ‌های مختلف را داشته باشد.
- تبصره- باورها، آداب و رسوم مذهبی و معنوی، و نیز هرگونه ناراحتی و نگرانی در این حوزه باید مشخص شده و بطور مناسبی مدیریت شود.

ه- راهنمای تصمیم‌سازی اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات

این راهنمای اخلاقی به منظور همیاری آن دسته از ارائه‌دهندگان خدمات سلامت، که در امر مدیریت وضعیت پیشرفته و انتهای بیماری‌های تهدیدکننده حیات مانند سرطان دخیل هستند، تدوین شده است. ارائه بهینه مراقبت‌های تسکینی در این بیماران منجر به بهبود کیفیت زندگی بیمار، کاهش دوره‌های بستری و هزینه‌های بیمارستانی و مدیریت بهینه بیماری و استفاده مؤثر از منابع می‌شود. به این ترتیب، با فراهم شدن شرایط بهتر برای بیمار و خانواده، فرصت اتخاذ تصمیمات صحیح در این دوره زندگی برای بیمار و آمادگی برای مرگ ایجاد می‌شود.

در تدوین این راهنما ارزشهای انسانی و اسلامی به عنوان اساس و بنیان اصلی مدنظر قرار گرفته است. در نظام ارزشی اسلام، اگر چه حاکمیت مطلق بر هستی از آن خداوند است اما وجه تمایز انسان با سایر مخلوقات تعقل و اختیار می‌باشد که مبنای مسئولیت وی در برابر جهان پیرامون، سایر انسانها و خداوند است. بر این اساس پزشکان موظفند در عین تقید به تعهدات حرفه‌ای خود در ارائه بهترین خدمت به بیماران، به خواست و تمایلات و ارزشهای آنها نیز احترام بگذارند. در حقیقت، راهنمای حاضر، با بیان جنبه‌های اخلاقی و موضوع، به اطمینان از شکل‌گیری یک فرایند تصمیم‌سازی روشن و بدون ابهام کمک می‌کند.

سیاست گذاری نظام سلامت در کشور ما، بر اساس مخالفت با شرکت پزشکان در اقداماتی است که مرگ را تسریع می کند. بر طبق آموزه های اسلامی، حیات انسان موهبتی الهی است که باید در حفظ آن کوشید و خود فرد نیز نمی تواند در خصوص خاتمه زندگی تصمیم گیرنده باشد. بنابراین همه اشکال کمک به خاتمه زندگی و اتانازی فعال مردود است. اما بر انجام بهینه اقدامات درمانی و تسکینی و نیز طولانی نشدن روند طبیعی مرگ و احتضار بیماران تأکید می شود. سیاستگذاری های نظام سلامت، حق بیماران را بر دریافت مراقبت های تسکینی مطلوب در مراحل پایانی حیات محترم می شمارد و رعایت عدالت و اصول منطقی و عقلانی در ارائه خدمات را مورد تأکید قرار می دهد.

ه- ۱- ملاحظات کلی در تصمیم سازی اخلاقی در مراقبت های پایان حیات

ه- ۱- ۱- ارائه خدمات درمانی در حوزه نیازهای بیماری های مزمن پیشرفته یا انتهایی

ه- ۱- ۱- ۱- به منظور ارائه مراقبت مناسب و موثر، تعامل مطلوب ارائه دهندگان خدمات درمانی / بهبود دهنده با تیم ارائه کننده مراقبت های حمایتی / تسکینی ضروری است؛ ضمن این که ارتباط واضح و موثر ارائه دهندگان درمان و مراقبت با بیمار و خانواده وی امری بسیار حیاتی در مدیریت مشکلات بیمار است.

ه- ۱- ۱- ۲- ارائه مراقبت تسکینی (که از زمان تشخیص بیماری ممکن است آغاز شود) و تداوم آن باید به گونه ای باشد که ضمن اینکه بیمار از درمان های بهبود دهنده محروم نمی شود، مراقبت تسکینی نیز مغفول نماند.

ه- ۱- ۱- ۳- در فرآیند ارائه مراقبت های پایان حیات، باید برنامه های درمانی، انتخاب ها و ترجیحات بیمار در تمام مراحل مورد بررسی قرار گیرد و مستند شود.

ه- ۱- ۲- اصل اخلاقی احترام به اختیار فردی

ه- ۱- ۲- ۱- اصل اساسی در ارائه مراقبت پایان حیات در بیماران، احترام به اختیار افراد است. هرچند خود بیمار بهترین فرد برای تعیین منافع خود محسوب می شود ولی برای تصمیم گیری در مورد مصالح بیمار، ارائه دهندگان مراقبت با ایجاد زمینه ارتباط موثر، ارائه اطلاعات صحیح و تشریح مفاهیم ضروری، کمک کننده هستند.

ه- ۱- ۲- ۲- در مواردی ممکن است تراحم بین اصل اختیار فردی و سایر اصول مطرح در تصمیم گیری اخلاقی (مثلا عدالت در تخصیص تخت های محدود مراقبت ویژه) وجود داشته باشد. این موارد باید توسط تیم مراقبت و همکاری مشاور اخلاق مدیریت شود.

ه- ۱- ۲- ۳- بیماران باید اطلاعات روشن و به موقع دریافت کنند تا بتوانند پیش آگهی بیماری و وضعیت انتهایی خود و انتخاب های درمانی و مراقبت های در دسترس را درک کنند.

ه- ۱- ۲- ۴- بیمار در مراحل پایان حیات ممکن است از درمان ها و مراقبت هایی که معتقد است بر کیفیت زندگی اش اثر منفی دارند امتناع کند. در این موارد آنچه بیمار بصورت آگاهانه انتخاب می کند باید توسط ارائه دهندگان خدمات سلامت محترم شمرده شود. اما باید مطمئن بود که بیمار برای خواسته ها و تصمیمات خود تحت هیچگونه فشاری نیست.

ه- ۱- ۲- ۵- در تصمیم گیری درمان و مراقبت تسکینی، ارائه دهندگان خدمات باید علاوه بر شرایط و پیش آگهی بیماری، ترجیحات بیماران و نیاز بیماران دیگر به منابع محدود را مدنظر قرار دهند.

ه- ۱- ۲- ۶- در بیمار فاقد ظرفیت تصمیم گیری، باید خواسته و مطلوب بیمار از طریق گفتگوی گروه مراقبت با تصمیم گیرنده جایگزین ذی صلاح و خانواده و نزدیکان وی مورد بررسی و شناسایی قرار گیرد.

ه- ۱- ۲- ۷- در بیمار در مراحل پایانی حیات که احتمال می رود طی فرآیند مراقبت ظرفیت تصمیم گیری را از دست بدهد، کلیه

درخواست‌های او در خصوص نحوه تداوم درمان و مراقبت؛ از جمله درخواست طولانی نشدن احتضار باید ثبت شود و در چارچوب ضوابط حاکم و اختیار مشروع بیمار باید مورد توجه تیم درمان و تصمیم گیرنده جایگزین ذی صلاح قرار گیرد.

ه-۱-۳- عدالت در ارائه مراقبت و تخصیص منابع

ه-۱-۳-۱- در راستای حصول عدالت اجتماعی، از هر نوع تبعیض در ارائه مراقبت بر اساس سن، نژاد، مذهب، جنسیت، سطح اقتصادی و سایر عوامل، اجتناب شود.

تبصره- ارائه خدمات به ملیت غیر ایرانی، تابع قوانین کشوری است.

ه-۱-۳-۲- در ارائه برنامه مراقبتی بیمار، نیازها و امکانات خانواده و همراهان بیمار مورد توجه قرار گیرد و از ایجاد فشار و اجبار بر آنان پیشگیری شود.

ه-۱-۳-۳- ترجیح بیمار یا تصمیم گیرنده جایگزین ذی صلاح در مورد محل مراقبت (بیمارستان دولتی یا خصوصی، منزل بیمار یا جای دیگر)، اگر ایمن، و امکان پذیر است باید تا حد امکان مورد توجه قرار گیرد و به آن عمل شود.

تبصره- اعضای خانواده بیمار باید حتی المقدور در تصمیم‌های مربوط به انتقال به محل دیگر دخیل باشند.

ه-۱-۳-۴- در راستای حصول عدالت، اقشار آسیب پذیر از جمله بیمارانی که به علت دوری راه یا زندگی در روستا دسترسی محدودی به مراقبت‌ها دارند باید بتوانند به نحوی به مراقبت‌های مورد نیاز دسترسی پیدا کنند.

تبصره- لازم است از سوی سیاستگذاران سلامت کشور، برنامه‌ریزی مناسب برای ادغام طب تسکینی در مراقبت‌های اولیه سلامت (PHC) صورت گیرد.

ه-۱-۳-۵- برای حصول عدالت اجتماعی، لازم است حمایت‌های قانونی، بیمه‌های مناسب و منابع دولتی باید برای بیماران و خانواده آنها در دسترس باشد.

تبصره- در این خصوص، برنامه‌ریزی کلان توسط مدیران سلامت کشور ضرورت دارد.

ه-۱-۳-۶- لازم است برای ایجاد حمایت‌های قانونی لازم از سازمان‌های مردم نهاد فعال در حوزه مراقبت تسکینی، سازوکارهای لازم فراهم شود.

ه-۱-۴- منفعت‌رسانی به بیماران در مراحل انتهایی حیات

ه-۱-۴-۱- برای تعیین بهترین منفعت بیمار، ارزشها، باورها و اعتقادات فرهنگی و مذهبی بیمار خواسته‌هایی که بیان کرده است باید مدنظر باشند.

تبصره- خواسته‌های اعضای خانواده نیز در مرحله بعد، مورد توجه قرار گیرند.

ه-۱-۴-۲- منافع و مضار درمان‌ها و نتایج آنها و پیش آگهی بیماری در زمان تصمیم‌گیری باید مورد توجه باشند. لذا ارائه دهندگان خدمات تخصصی باید مشخص نمایند که چه وقت منافع اقدامات آنها برای بیمار خاتمه می‌یابد.

تبصره- تمامی خدمات و مراقبت‌ها باید منطبق بر پروتکل‌های معتبر علمی باشد، در غیر این صورت اخلاقی نیست.

ه-۱-۴-۳- اگرچه حین مراقبت تسکینی در بیماران انتهایی لازم است از ارائه درمان بی‌نتیجه پرهیز شود، پزشک معالج ممکن است در شرایط خاص اقدام بی‌نتیجه و بدون عارضه (مثل سرم درمانی) را به دلیل اثرات روانی آن برای بیمار یا خانواده ادامه دهد.

ه-۱-۴-۴- همیشه لازم است که علاوه بر فواید و خطرات گزینه‌های درمانی پیش رو، درباره بار مالی هر کدام و مقایسه هزینه-اثر بخشی گزینه‌ها با بیمار و خانواده وی به نحو موثری صحبت کرد تا انتخاب آگاهانه‌تری براساس شرایط بیمار فراهم شود.

ه-۱-۴-۵- وقتی مرگ بیمار غیرقابل اجتناب است، پزشک معالج با همکاری مشاور اخلاق موظف است در خصوص نحوه بیان خبر بد به

بیمار و خانواده تصمیم‌گیری نمایند. اطلاع‌رسانی درست و به موقع در این مورد، حق بیمار و خانواده اوست.

ه-۲- راهنمای اختصاصی پایان حیات

ه-۲-۱- تصمیم‌گیری اخلاقی در بیماران در مراحل پایانی حیات

علیرغم تأکید دین و اخلاق بر ارزش حیات و لزوم حفظ این موهبت الهی، معیارهایی برای اتخاذ تصمیم صحیح و عاقلانه در خصوص ادامه حیات بیماران انتهایی مطرح است.

ه-۲-۱-۱- از منظر اسلامی، هرچند نمی‌توان به راحتی تصمیم به عدم احیا بیمار و قطع درمان‌های نگهدارنده حیات گرفت ولی باید از طولانی نمودن فرآیند مرگ نیز خودداری شود.

ه-۲-۱-۲- سنجش و ارزیابی کیفیت زندگی بیمار در مراحل انتهایی حیات و تصمیم‌گیری درباره چگونگی ادامه درمان و مراقبت بر اساس آن، تنها با خواست بیمار، خانواده یا صرف تشخیص پزشک معالج انجام نمی‌شود. بلکه تصمیم‌گیری گروهی تیم مراقبت با حضور مشاور اخلاق و در نظر گرفتن ملاحظات اخلاقی، قانونی و دینی ضرورت دارد.

ه-۲-۱-۳- از آنجا که از منظر اسلامی قطع برخی درمان‌های طولانی‌کننده حیات (مانند دستگاه بنت) با عدم شروع آنها تفاوت دارد، و قطع چنین درمان‌هایی در یک بیمار در مراحل انتهایی حیات با شرایط غیرقابل برگشت، شرایط سختی را به لحاظ روانی و عاطفی برای خانواده و نزدیکان بیمار فراهم می‌کند، باید قبل از شروع این درمان‌ها بررسی مناسب انجام شود و در صورت بعید بودن برگشت بیمار، یک درمان بیهوده نگهدارنده حیات برای بیمار شروع نشود.

ه-۲-۱-۴- تصمیم‌گیری در مورد قطع درمان‌های نگهدارنده حیات باید با دقت و حساسیت و توسط گروهی از متخصصین (پزشک معالج، متخصص بیهوشی، متخصص اخلاق پزشکی و در صورت لزوم سایر متخصصین همکار تیم مراقبت و درمان) انجام شود.

تبصره یک- روانشناس و مراقب معنوی و مراقب مذهبی (حسب ضرورت) باید آمادگی لازم را در بیمار و خانواده برای پذیرش مشیت الهی و مرگ احتمالی بیمار ایجاد نمایند و باید از اقدامات طولانی‌کننده احتضار بیمار در شرف مرگ خودداری شود.

تبصره دو- خواست بیمار انتهایی مبنی بر طولانی نشدن احتضار حتماً باید مورد توجه باشد؛ ولی حرفه‌مندان پزشکی نباید با هدف تسریع مرگ بیمار اقدامی انجام دهند حتی اگر در شرایطی خود بیمار خواهان تسریع مرگ خود باشد.

ه-۲-۱-۵- تسکین درد و رنج بیماران، ضمن حفظ کرامت انسانی آنان، وظیفه حرفه‌ای و اخلاقی تیم مراقبت می‌باشد.

مراقبت تسکینی هیچگاه بیهوده نبوده و باید تا پایان حیات بیمار تداوم یابد.

تبصره یک- ترس از تسریع مرگ بیمار نباید مانعی جهت ارائه درمان‌های تسکینی باشد.

تبصره دو- در شناخت عوامل روانی درد و رنج، ارزیابی و درمان توسط روان‌درمانگر اغلب سودمند و مهم است.

تبصره سه- تلاش برای آموزش اعضای اصلی تیم مراقبت در زمینه روش‌های پیشرفته کنترل درد ضروری است تا هر کوتاهی در این زمینه پوشش داده شود.

تبصره چهار- مراجع قانونی و سیاستگذار باید به نحوی هماهنگ شوند که پزشکان مطمئن باشند حمایت‌های قانونی لازم برای استفاده از مخدرها و مسکن‌های اپیوئیدی وجود دارد.

ه-۲-۱-۶- در مواردی که پزشکان مراقبتی را به نفع بیمار می‌دانند نباید به راحتی و بلافاصله درخواست بیمار یا خانواده اش را مبنی بر امتناع از شروع یا ادامه درمان بپذیرند و باید ضمن صحبت همدلانه درباره گزینه‌های درمانی و منفعت آنها، در برابر تمایل به قطع درمان‌ها و مراقبت‌های بیمار در مراحل انتهایی حیات مقاومت کنند.

تبصره - حتی وقتی درمان بیمار کاملاً از بهبوددهنده (درمانی) به تسکینی تغییر می‌یابد، سطح مداخله پزشک درمانگر در مراقبت‌های بیمار به هیچ عنوان نباید کاهش یابد بلکه بر انجام درمانهای تسکینی نظارت و همراهی لازم را داشته باشد.

ه- ۷-۱-۲- در بیماری که اظهار ناامیدی یا درخواست قطع مراقبت و خاتمه حیات خود را دارد، مداخله فوری توسط تیم مراقبت خصوصاً با همکاری روان‌درمانگران و مراقبت معناگروانه (با مشارکت مراقبین معنوی-مذهبی با موافقت بیمار) ضرورت دارد. حسب ضرورت، مشاوره‌های تخصصی و نیز مشاوره با اعضای خانواده مورد توجه قرار گیرند.

ه- ۲-۲- دستور عدم احیا

وقتی احیاء قلبی تنفسی بیمار برای برگشت عملکرد کارآیی ندارد و بیمار در سراسیمی برگشت‌ناپذیر فرآیند مردن قرار دارد؛ عمل احیاء بی‌نتیجه تلقی می‌شود. در این شرایط، پزشک معالج ممکن است دستور عدم احیای بیمار را پیشنهاد نماید.

ه- ۱-۲-۲- برای احیاء قلبی ریوی بیمارانی که دچار ایست قلبی تنفسی شده‌اند باید تلاش کرد؛ مگر اینکه شرایط نشان دهد که احیاء بی‌نتیجه است و پزشک معالج و مشاور اخلاق دستور عدم احیاء را تایید نموده باشند.

ه- ۲-۲-۲- تایید تصمیم اتخاذ شده از سوی پزشک معالج برای دستور عدم احیاء به عهده مشاور اخلاق می‌باشد. در صورتی که تیم مراقبت و مشاور اخلاق به این توافق نرسند که احیای بیمار بی‌نتیجه است، تصمیم‌گیری نهایی به کمیته اخلاق ارجاع می‌شود.

ه- ۳-۲-۲- در صورت آمادگی بیمار و خانواده، تیم مراقبت می‌توانند در مورد امکان ایست قلبی تنفسی با بیماران دارای ظرفیت (یا تصمیم‌گیرنده جایگزین) یا خانواده صحبت کنند و تا حد امکان خواست و نظر آنان را در تصمیم‌گیری عدم احیاء لحاظ کنند.

تبصره دو- بسته به تغییر شرایط بیمار یا درمان‌های در دسترس، تغییر نظر و خواسته بیمار یا خانواده باید بررسی شود.

تبصره یک- ارزش‌ها و باورهای اعتقادی فردی پزشک و سایر اعضای تیم مراقبت نباید در تصمیم‌گیری دخیل گردد.

ه- ۲-۲-۴- دستور عدم احیاء، برای اجرا، باید توسط پزشک معالج در پرونده پزشکی بیمار ثبت شود.

ه- ۵-۲-۲- ثبت دستور عدم احیاء در پرونده بیمار صرفاً به معنای عدم تلاش برای احیای بیمار در صورت ایست قلبی تنفسی است و نباید بر سایر اقدامات درمانی و مراقبتی که ممکن است برای بیمار سودمند باشند تأثیر بگذارد.

ه- ۶-۲-۲- لازم است تیم مراقبت بصورت متناوب جلساتی جهت آموزش و تبادل تجربیات در خصوص عدم احیای بیماران داشته باشد.

ه- ۲-۳- بی‌نتیجه‌گی (بیهودگی) درمان

ه- ۲-۳-۱- سازمان‌ها و مراکز ارائه‌کننده خدمات سلامت باید در زمینه بی‌نتیجه‌گی درمان به شکلی موثر و شفاف سیاستگذاری کرده و دستورالعمل‌های کاربردی متناسبی داشته باشند.

ه- ۲-۳-۲- در صورت درخواست درمانی بی‌نتیجه از سوی بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین یا خانواده، گفتگوی صمیمانه پزشک معالج برای ارائه توضیحات کافی و متقاعد کردن آنان باید صورت گیرد.

تبصره - در صورت اصرار بیمار و همراهان وی بر دریافت خدمتی که از منظر پزشک معالج بی‌نتیجه تلقی می‌شود، می‌توان جلسه مشاوره چندتخصصی با حضور سایر اعضای تیم مراقبت و در صورت لزوم کمیته اخلاق ترتیب داد.

ه- ۲-۳-۳- در هیچ حالت نمی‌توان پزشک را ملزم به ارائه خدمتی نمود که آن را بی‌نتیجه می‌داند. اما اگر کمیته اخلاق از بیمار حمایت کند و پزشک با آن موافق نباشد؛ در صورت امکان می‌توان بیمار را به پزشک دیگری در آن مرکز درمانی ارجاع داد.

ه-۲-۴- ارتباط و تعامل حرفه‌ای با بیماران در مراحل پایانی حیات

ه-۱-۴-۲- بیماران باید ترغیب شوند در صورت ابتلا به یک بیماری تهدید کننده حیات، در مورد ارزش‌های خود و دیدگاه خود به زندگی و مرگ بیان‌دهند و در صورت تمایل از خدمات مراقب معنوی جهت تدارک یک مرگ خوب بهره‌مند شوند.

جلب موافقت بیمار و اخذ رضایت قانونی در موارد لازم در مورد روش‌های درمانی و مراقبتی در بیمار انتهایی، وظیفه پزشک معالج است. ه-۲-۴-۲- لازم است ارتباط موثر تیم مراقبت با بیماران انتهایی یا تصمیم‌گیرنده جایگزین یا خانواده برقرار گردد تا آنان بتوانند ترجیحات خود را در مورد مداخلات درمانی و غیردرمانی مانند کنترل درد، تهویه مکانیکی، استفاده از آنتی بیوتیکها، دیالیز و احیای قلبی ریوی، و نیز دریافت مراقب معنوی و مذهبی به وضوح مشخص کنند.

تبصره یک- ترجیحات بیمار مربوط به زمانی است که پزشک وظیفه حرفه‌ای معین و قطعی ندارد و یا چند گزینه مجاز وجود دارد.

تبصره دو- پزشک باید آماده باشد تا بیمار را به سایر منابع اطلاعاتی ارجاع دهد و او را راهنمایی کند.

ه-۳-۴-۲- بیمار انتهایی دارای ظرفیت باید دیدگاه خود را در خصوص تصمیم‌گیرنده جایگزین ذی صلاح و مشارکت دیگر اعضای خانواده در تصمیم‌گیری‌های درمان و مراقبت به پزشک معالج اعلام کند.

ه-۲-۴-۴- اهداف و خواسته‌ها و تصمیمات درمانی و مراقبتی به صورت دوره‌ای با بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین ذی صلاح یا خانواده مورد تبادل نظر قرار گیرند.

ه-۲-۵-۴- تیم مراقبتی باید آمادگی لازم برای آموزش مهارت زندگی با بیماری انتهایی به خانواده و همراهان را داشته باشد.

و- خاتمه

و-۱- مقرر گردید راهنماهای اخلاقی تدوین شده، پس از گذشت یک سال از ابلاغ و اجرای آزمایشی (pilot)، بر اساس بازخوردهای دریافتی، بازبینی و اصلاح شود. سپس، راهنماهای اخلاقی نهایی هر پنج سال یکبار، توسط مجمعی از صاحب‌نظران طب تسکینی و اخلاق پزشکی مورد بررسی مجدد قرار گیرند.

و-۲- تدوین دستورالعمل‌های بالینی لازم و تصویب قوانین مربوطه جهت اجرای موثر راهنمای تصمیم‌سازی اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات، بسیار راهگشا خواهد بود.

تعریف واژه‌ها

راهنما (Guideline): بیان نظام‌مند اطلاعاتی است که مخاطبین را در چگونگی انجام کار و یا تصمیم‌گیری در موقعیت‌های خاص یاری می‌کند.

بیماری مراحل پایانی (Terminal Illness): بیماری پیشرونده که در آن مرگ به عنوان نتیجه آن بیماری در عرض ۶ ماه یا کمتر انتظار می‌رود. فرد مبتلا به بیماری انتهایی اغلب احتمالاً طیف گسترده‌ای از احساسات، مانند غم و اندوه، پشیمانی یا ناراحتی را در میان دیگران تجربه می‌کند. به تعریف سازمان جهانی سلامت، بیماری مراحل پایانی حیات، وضعیتی است که درمان ندارد.

تیم چندتخصصی (Multidisciplinary team): گروهی از متخصصان یک یا چند رشته بالینی است که با هم در درمان بیمار مشارکت می‌کنند. اعضای تیم چندتخصصی ممکن است هر یک طرح درمان و اهداف متفاوتی داشته باشند.

تیم بین‌رشته‌ای (Interdisciplinary team): یک گروه از متخصصان مراقبت‌های بالینی در رشته‌های تخصصی مختلف است که به طور هماهنگ و همگرا با هدف مشترک برای سلامت بیمار فعالیت می‌کنند.

مراقبت معنوی (Spiritual care): جنبه‌ای از مراقبت‌های بهداشتی است که نیازهای معنوی فرد را در مواردی همچون نگرش معناگروانه به زندگی و مرگ، آرامش، امید، و احساس خوب بودن پوشش می‌دهد. مراقبت معناگروانه ارتباط با خود، طبیعت، سایر انسانها، و خدا (در افراد مذهبی) را مفهوم می‌بخشد.

درمان بی‌نتیجه (Futile Treatment): هر مداخله مراقبتی یا درمانی باید بتواند سرعت پیشرفت بیماری را کاهش دهد، زندگی بیمار را حفظ کند، ناتوانی را کاسته، سلامت را بهبود بخشد و رنج و ناراحتی بیمار را بکاهد. اگر مداخله‌ای هیچیک از این منافع را نداشته باشد، بی‌نتیجه (بیهوده) تلقی می‌شود.

احتضار (near death): حالت مشرف به موت است؛ یعنی زمانی که فرآیند غیرقابل برگشت مردن (dying) آغاز شده ولی مرگ (death) اتفاق نیافتاده است.

برخی مراجع و راهنماهای مورد استفاده:

Guidelines	Website
The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC): The IAHPC Manual of Palliative Care, 3 rd edition, 2013	http://www.ehospice.com/india/ArticleView/tabid/10675/ArticleId/7407/language/en-GB/Default.aspx
The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA): Building Integrated Palliative Care Programs and Services, 2017	http://www.thewhpc.org/resources/building-integrated-palliative-care-programs-and-services
The National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP), USA: The Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care: Domain 8: Ethical and Legal Aspects of Care	https://www.hpna.org/multimedia/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf
The National Institute for Health and Care Excellence (NICE), UK: Improving supportive and palliative care for adults with cancer	https://www.nice.org.uk/guidance/csg4
American college of Surgeons, USA: The Statement of Principles of Palliative Care	https://www.facs.org/about-acs/statements/50-palliative-care
Swiss Academy of Medical Sciences, Switzerland: Medical-ethical guidelines and recommendations: - Palliative Care - End of Life Care - Decisions on cardiopulmonary resuscitation - Advance directives - Treatment and care of patients with chronic severe brain damage - Treatment and care of elderly persons dependent on care	https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html
راهنمای عمومی اخلاق حرفه‌ای اعضای سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران	سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران، مرداد ۹۶
گزارش عملکرد گروه اخلاق پزشکی، فرهنگستان علوم پزشکی جمهوری اسلامی ایران	فرهنگستان علوم پزشکی جمهوری اسلامی ایران (۱۳۸۶-۱۳۹۶)
راهکار طبابت بالینی: خدمات معنوی جهت بیماران مبتلا به سرطان	واحد مدیریت دانش بالینی، سلامت معنوی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روانپزشکی تهران) دانشگاه علوم پزشکی ایران، خرداد ۱۳۹۶

زیر نظر:

دکتر باقر لاریجانی

ریاست پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران

مجری اصلی:

دکتر فرزانه زاهدی انارکی

مسئول گروه اخلاق پزشکی پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران

همکاران اصلی:

دکتر مینا مبشر

عضو گروه اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

دکتر فتنه سادات بطحائی

محقق مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی

سایر همکاران:

دکتر منصوره مدنی، دکتر سعیده سعیدی، دکتر حمیده موسی پور، دکتر اقبال طاهری، خانم رشا اطلسی، خانم فیروزه حاجی پور

شرکت کنندگان در نظرخواهی ها:

پیش نویس اول:

دکتر فتنه سادات بطحائی، دکتر فرزانه زاهدی انارکی، دکتر مینا مبشر، دکتر منصوره مدنی، دکتر حمیده موسی پور، دکتر نسرین

نژادسروری و دکتر مهشاد نوروزی

پیش نویس دوم:

۱. صاحب نظران حوزه اخلاق پزشکی:

دکتر فریبا اصغری، دکتر علیرضا باقری، دکتر مجتبی پارسا، دکتر علیرضا پارساپور، دکتر کبری جودکی، دکتر رویا رشیدپورایی،

دکتر محسن رضایی آدریانی، دکتر سید محمود طباطبائی، دکتر پونه سالاری، دکتر سعیده سعیدی، دکتر احسان شمسی گوشکی، دکتر

جنت مشایخی، دکتر علیرضا میلانی فر، دکتر حمیدرضا نمازی و دکتر ندا یآوری

۲. صاحب نظران حوزه طب تسکینی:

دکتر فرزانه آموزگار هاشمی، دکتر پیمان حداد، دکتر عبدالرحیم حزینی، دکتر مامک طهماسبی، آقای دکتر ابراهیم عصمتی، دکتر

ملیحه کدیور، دکتر نعیمه کشاورز، دکتر هما مردان

۳. صاحب نظران سایر رشته ها:

دکتر عطیه پژوهی، دکتر کاظم زنده دل، دکتر مجید سروری، دکتر مهناز سنجری، دکتر امیرعلی سهراب پور، دکتر رزمیریم گرانسر

منصوره معادی و دکتر سعیدرضا مهرپور

شرکت کنندگان در کارگاه بررسی پیش نویس سوم (به ترتیب الفبا):

دکتر صدیقه ابراهیمی، دکتر محمد حسین افتخاری، دکتر لیلا افشار، دکتر فروزان اکرمی، دکتر رسول اسمعیلی پور، دکتر فتنه سادات بطحائی، دکتر پونه پیرجانی، دکتر مجتبی پارسا، دکتر علیرضا پارسا پور، دکتر محسن جوادی، دکتر سودابه جولایی، دکتر سوزان حجت، دکتر پیمان حداد، دکتر عبدالرحیم حزینی، دکتر فاطمه خانساری، دکتر اعظم خورشیدیان، دکتر زینب درخشان قلعه قومی، دکتر مریم رسولی، دکتر رویا رشیدپورایی، دکتر منصور رنجبر، دکتر لادن ناز زاهدی، دکتر فرزانه زاهدی انارکی، دکتر سعیده سعیدی تهرانی، دکتر امیر احمد شجاعی، دکتر محمدنادر شریفی، دکتر احسان شمس کوشکی، دکتر علی صابر، دکتر مامک طهماسبی، دکتر ابراهیم عصمتی، دکتر رضا عمانی سامانی، دکتر احمد قادری، دکتر علی قنبری مطلق، دکتر ملیحه کدیور، دکتر محمد کیاسالار، دکتر فرزاد گلی، دکتر باقر لاریجانی، دکتر منصوره مدنی، دکتر هما مردان، دکتر جنت مشایخی، دکتر احمد مشکوری، دکتر حمیده موسی پور، دکتر سیده نفیسه مومنی، دکتر سعید رضا مهرپور، دکتر ندا مهرداد، دکتر علیرضا میلانی فر، دکتر سمیه السادات ناصری نیا، دکتر نظام الاسلامی، دکتر مهشاد نوروزی و دکتر ندا یاوری